
LE DISPOSITIF D'ENQUÊTE PHEDRE, ENTRE REMONTÉES ADMINISTRATIVES INDIVIDUELLES ET ENQUÊTE EN FACE-À-FACE : PROTOCOLE DE COLLECTE ET ÉCHANTILLONNAGE

Malika ZAKRI(*)

(*)DREES, Sous-direction de l'observation de la solidarité, bureau handicap dépendance

malika.zakri@sante.gouv.fr

Mots-clés. Sondage, conception d'enquête, échantillonnage, collecte, données

Résumé en 350 mots

Toute personne présentant des difficultés dans la réalisation des activités quotidiennes a droit à une aide pour compenser ce handicap : l'étude multidimensionnelle de la situation de la personne et la décision en commission reviennent aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Le dispositif d'enquête PHEDRE (Prestation de compensation du Handicap : Exécution dans la Durée et REste à charge) vise à mesurer la mise en place des plans de compensation du handicap notifiés ainsi que le reste à charge associé.

Plusieurs acteurs entrent en jeu : les MDPH, les conseils départementaux qui versent les paiements associés (aux bénéficiaires, aux prestataires, aux services d'aide) et bien sûr les bénéficiaires eux-mêmes accompagnés de leurs aidants professionnels ou de l'entourage. Il est nécessaire de délimiter le champ par extraction de données administratives individuelles pour identifier les personnes à interroger en face-à-face.

Le dispositif d'enquête est particulièrement long et complexe. Une phase intermédiaire permet de collecter des informations sur l'ensemble des bénéficiaires de la PCH entre 2012 et 2016 dans 25 départements représentatifs de la France entière. Cette opération, appelée remontées individuelles PCH (RI-PCH) constitue une source d'informations à part entière.

L'échantillonnage des bénéficiaires doit s'adapter aux objectifs de l'enquête : il doit permettre de recueillir à la fois des cas de mise en place et de non-mise en place d'éléments accordés afin de comprendre les difficultés auxquelles font face les demandeurs. Il doit aussi permettre de collecter autant d'informations que possible sur les restes à charge, difficiles à calculer en raison de la multitude de financeurs possibles. Un reste à charge n'a de sens que si le bénéficiaire a mis en place l'élément du plan de compensation. Un arbitrage existe donc entre interroger des personnes n'ayant pas mis en place un élément et d'autres en ayant mis en place beaucoup ou de très coûteux. Depuis 2012, certains bénéficiaires sont décédés, ont déménagé et les personnes retrouvées sont confrontées à un biais de mémoire, qu'il s'agit de minimiser.

Les difficultés que posent ces questions font la richesse de ce dispositif d'enquête innovant.

Abstract en 5 à 10 lignes

Introduction

1 Contexte du dispositif Phedre

1.1 Le suivi statistique de la politique de compensation du handicap - pourquoi ?

1.1.1 Le droit à la compensation du handicap

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a instauré le droit à la compensation du handicap. Dans ce cadre, la prestation de compensation du handicap (PCH) a été créée le 1er janvier 2006 pour contribuer à la prise en charge financière de certaines dépenses liées au handicap. Cette allocation peut financer : l'aide humaine, les aides techniques, les aménagements du logement et du véhicule, les aides spécifiques et exceptionnelles ainsi que l'aide animalière. Elle succède à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) en place depuis 1975.

1.1.2 Les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) se doit de vérifier la bonne application de la loi sur le handicap et la perte d'autonomie sur l'ensemble du territoire. Elle verse notamment les concours financiers aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui attribuent les aides aux personnes éligibles, à charge ensuite aux conseils départementaux de payer les aides accordées. En retour, les MDPH retournent de l'information à la CNSA qui centralisent les données et veille à l'égalité territoriale.

1.1.3 Un suivi statistique au ministère en charge des solidarités

Le ministère des solidarités et de la santé assure la tutelle de la CNSA. Par ailleurs, il assure un suivi statistique des bénéficiaires des différentes aides et des dépenses associées via son service statistique, la DREES. Ce suivi, indépendant de la gestion assurée par la CNSA, permet d'observer et de mesurer pour mieux comprendre les populations cibles de ces politiques sociales. L'accès au droit à la compensation doit répondre à deux exigences : d'une part l'efficacité, ie. l'adéquation de la réponse aux besoins, et d'autre part l'équité, notamment territoriale.

1.2 Le suivi statistique de la politique de compensation du handicap - comment ?

1.2.1 Un suivi annuel agrégé des bénéficiaires et des dépenses

En charge de suivre ces prestations, la DREES assure via l'enquête Aide sociale un suivi de l'évolution du nombre de bénéficiaires et des dépenses, ainsi que la répartition par type d'aides et selon la nature de l'aide humaine.

Une enquête trimestrielle a complété ce suivi de la PCH auprès des conseils départementaux de janvier 2006 à décembre 2015 pour suivre la montée en charge de cette prestation.

1.2.2 Une enquête spécifique en 2009

Pour compléter ces informations, une enquête auprès des bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP avait été réalisée en 2009, afin notamment d'observer la bascule - plus lente que prévue - de l'ACTP vers la PCH. Un échantillon de plus de 8 000 bénéficiaires, répartis dans 18 départements a conduit 5 000 personnes à répondre au volet individuel en face-à-face.

L'enquête ACTP-PCH a permis de connaître les caractéristiques sociodémographiques des bénéficiaires de ces prestations, leurs types de handicap et leurs conditions de vie et d'identifier en partie les raisons pour lesquelles tous les bénéficiaires de l'ACTP n'avaient pas opté pour la PCH. Cette enquête a également permis d'éclairer les remontées administratives de l'enquête trimestrielle sur l'ACTP et la PCH.

Depuis cette enquête de 2009, il n'existe aucune source rassemblant des données individuelles sur les bénéficiaires de la PCH.

1.2.3 Des données de gestion

Outre les données agrégées de la DREES sur les paiements des départements, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dispose d'informations sur les plans de compensation du handicap accordés par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et sur les montants associés. À l'heure actuelle, il n'est pas possible de mettre en lien ces deux informations.

1.3 Génèse du projet Phedre

1.3.1 Un rapport de l'IGAS pointe le besoin de connaître l'adéquation de la réponse publique aux besoins des personnes

En août 2011, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales portant sur l'« Évaluation de la prestation de compensation du handicap » avait recommandé qu'une mission évalue les conditions de régulation de la dépense liée aux équipements destinés aux personnes handicapées. La mission recommande notamment de « mener une étude pour mieux connaître les écarts (et leurs causes) entre les attentes et les besoins évalués de la personne d'une part, et la mise en œuvre du plan d'autre part ».

1.3.2 Deux questions principales : exécution dans la durée et reste à charge

L'enquête PHEDRE vise à répondre à deux questions principales autour de la PCH :

1. Évaluer les écarts entre ce qui est notifié par la MDPH et ce qui est réellement mis en place par le bénéficiaire
2. Mesurer le reste à charge pour les bénéficiaires de la PCH

L'objectif n°1 concerne la mise en place des plans de compensation dans la durée. Un objectif connexe est l'étude du degré de mise en place du plan de compensation et des raisons d'abandon ou de mise en place partielle. On observe au niveau macro une grande différence entre les montants notifiés et les montants payés. Comme le contrôle d'effectivité est inscrit dans le principe de la PCH, les départements peuvent identifier ce qui n'est pas réalisé dans les plans¹, mais ils ne peuvent pas connaître les raisons de cette non-réalisation. Pour avoir ces informations il est nécessaire d'interroger directement les bénéficiaires.

1. En dehors du dédommagement des aidants familiaux et des forfaits cécité et surdité dont le versement n'est pas conditionné à fourniture de preuve de la dépense, comme c'est le cas pour toutes les autres aides de la PCH.

En complément, l'estimation du reste à charge (l'objectif n°2) sera utile pour comprendre ces raisons – un reste à charge important peut conduire à une non-réalisation, tandis que, à l'inverse, le fait d'avoir un financement complémentaire, conduisant à une réduction du reste à charge, peut déterminer la mise en place effective du plan de compensation.

L'objectif n°2 concerne la mesure du reste à charge pour le bénéficiaire. Les départements connaissent un reste à charge *administratif*, ie la différence entre le montant total pris en compte par la PCH et le montant versé au titre de la PCH. Or, le tarif effectivement payé peut varier du tarif pris en compte par la PCH (notamment pour certaines catégories d'aide professionnelle), ce qui mène à une sous-estimation du reste à charge *réel* ou *final*. A l'inverse, les bénéficiaires peuvent également faire appel à des sources complémentaires de financement, ce qui sur-estimerait le reste à charge. Il faut connaître d'une part le montant total de la dépense (facture totale) et d'autre part le montant total des ressources (paiement par la PCH, par la Sécurité sociale, par les assurances et les complémentaires santé, par les autres financeurs, comme les fonds de compensation). Il est donc là aussi nécessaire d'interroger directement les bénéficiaires.

Un autre objectif connexe concerne la saturation du plan de compensation pour l'aménagement du logement et les aides techniques. En effet, si on compare les dépenses moyennes par élément et les montants des plafonds selon ces éléments de la PCH, on est loin d'une saturation. Mais, compte tenu des modes de financement de la PCH, la saturation ne peut être étudiée de cette manière. Il faut regarder élément par élément pour savoir s'il y a des domaines saturés notamment pour les aides techniques.

En complément, pour bien comprendre les demandes de PCH et connaître le niveau d'équipement et d'aménagement, il faut interroger les bénéficiaires sur l'ensemble de leur équipement et pas uniquement ceux pris en charge par la PCH. Certaines aides techniques, qui ne sont pas financées par la PCH car elles sont déjà prises en charge par la sécurité sociale (voire la mutuelle), n'apparaissent pas dans les demandes de PCH. Certaines personnes ont pu réaliser des aménagements ou acheter des aides techniques avant leur première demande de PCH (par exemple les anciens bénéficiaires de l'ACTP). Concernant l'aide humaine par ailleurs, il n'a pas été possible lors de l'enquête de 2009 de distinguer les heures financées par la PCH de celles financées par d'autres organismes, ou uniquement par la personne ou encore celles fournies gracieusement. Les attentes sont grandes pour mieux comprendre la prise en charge des personnes handicapées par la PCH.

1.3.3 Les différents acteurs en scène

La DREES et l'Irdes assurent la co-maîtrise d'ouvrage de l'enquête. La DREES pilote en particulier les phases 1 et 2 (cf. infra) et l'Irdes les phases 3 et 4. La DREES se charge de la collecte de la phase 1 alors que la collecte des phases 2 à 4 est assurée par deux prestataires. La phase 2 fait en particulier intervenir un groupement momentané d'entreprises incluant les différents éditeurs de logiciel de gestion de la PCH.

La DREES, l'Irdes et la CNSA constituent le comité de pilotage. Un groupe de conception rassemble, en plus des membres du comité de pilotage, la DGCS, des conseils départementaux et de MDPH, des personnes du secteur associatif et des chercheurs.

2 Spécificités du handicap

Quelques aspects spécifiques au handicap semblent nécessaires pour aborder la complexité et donc la richesse du dispositif d'enquête présenté ici.

2.1 La population d'études : les bénéficiaires de la PCH

2.2 La PCH et sa gestion par les MDPH : une prise en charge complexe

2.2.1 La PCH, un outil de compensation parmi d'autres

Le Code de l'action sociale et des familles (CASF) définit le droit à la compensation et encadre de ce fait toute la politique du handicap en décrivant les aides que doivent fournir les institutions.

« Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »
(Art. L. 114 du CASF)

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse (...) de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie [ou] des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté (...).

Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »
(Art. L. 114-1-1 du CASF)

La PCH ne constitue qu'un outil de compensation parmi d'autres.

2.2.2 L'éligibilité à la PCH

L'éligibilité de la PCH n'est soumise à aucune condition de ressources, même si le montant de l'aide varie avec celles-ci. L'unique critère est la ou les difficulté(s) pour dix-neuf activités définies à l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles, réparties en cinq domaines². Le droit à l'aide humaine (volet 1) est défini par un accès spécifique lié aux actes essentiels, également définis dans l'annexe³. Le schéma suivant montre la complexité de l'arbre de décision lié à l'aide humaine. L'aide peut être apportée par un professionnel, les tarifs remboursés sont alors fixés⁴, ou par un aidant familial qui peut alors être dédommagé par la PCH⁵. Pour les

2. liste

3. liste

4. environ 17 €/h pour prestataire et 14€/h autres aide professionnelles. Les tarifs complets sont définis par la CNSA

5. à hauteur de 1 000 €/mois maximum environ.

déficients sensoriels, l'aide humaine est forfaitaire⁶.

Arbre de décision : éligibilité à la PCH

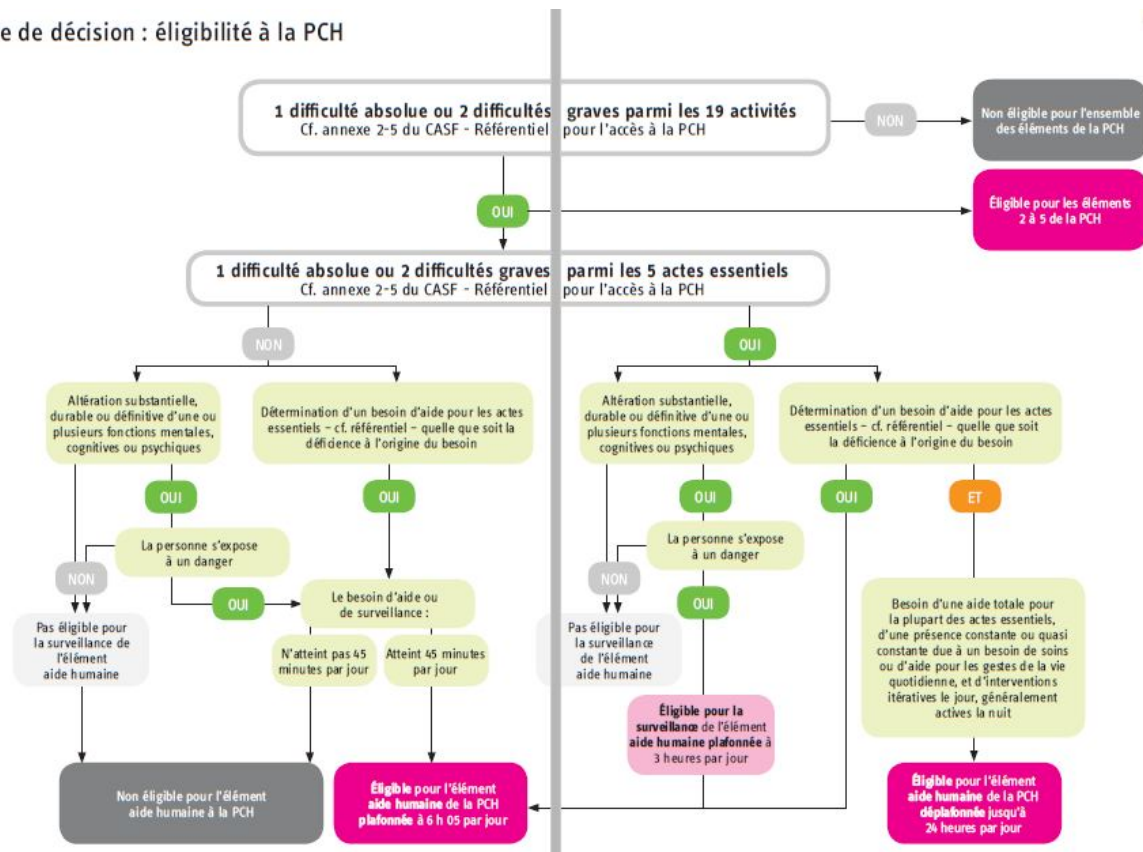


FIGURE 1 – Complexité de l’attribution du volet aide humaine (1 sur 5) de la PCH

Concernant les volets 2 à 5 de la PCH, l'accord est soumis à devis et le paiement à facture acquittée. Le tableau suivant présente des exemples et rappelle les plafonds en vigueur.

L'étude du dossier et l'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation de la personne handicapée peut être longue. La mise en oeuvre d'un plan de compensation se fait dans la durée. Une procédure d'attribution de la PCH d'urgence existe. Un référentiel national est fourni par la CNSA pour évaluer les besoins : le GEVA pour guide d'évaluation. Le dossier est ensuite présenté en commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui évalue la situation de chaque personne. Ce n'est qu'après accord de la commission que l'élément peut enfin être mis en place. Cela peut prendre plusieurs années (cf. infra).

2.2.3 Complexité du suivi du dossier PCH

Constituer un dossier PCH et assurer son suivi s'avère une tâche particulièrement complexe. Une grande partie des bénéficiaires est aidée pour cela par leurs proches, leurs aidants professionnels, des associations ou par le personnel de la MDPH directement.

Un grand nombre de documents est à fournir puis à conserver dans l'optique de remboursement d'aides payées par le bénéficiaire ou de contrôle par la MDPH ou le conseil départemental. Les notifications d'accords, les devis, les factures, les preuves d'achat, les récapitulatifs de remboursements sont à conserver indéfiniment. La multiplicité des sources de financement renforce cette complexité.

6. environ 650€/mois pour un forfait cécité, 390€/mois pour un forfait surdité

Volet	Contenu	Plafond
Aide humaine	dédommagement d'aidant familial ou paiement de professionnels	selon situation (cf. arbre de décision)
Aide technique	ex : fauteuil adapté, téléphone lumineux, tire-chaussettes	3 690€
Aménagement du logement	ex : douche adaptée, rampe d'accès	10 000€
Aménagement du véhicule et surcoût lié au transport	ex : bras de volant, frais de taxi	5 000€ ou 12 000€
Charges spécifiques et exceptionnelles	ex : fournitures d'hygiène	100€/mois ou 1 800€
Aide animalière	ex : nourriture pour chien-guide	50€/mois ou 3 000€

TABLE 1 – Contenu des aides réparties en cinq volets

3 La mise en oeuvre d'une enquête complexe

Indépendamment de la complexité de la PCH et de sa gestion, une enquête mettant en jeu une multiplicité d'acteurs qui veut interroger une multiplicité d'interlocuteurs n'est pas des plus simple à mettre en oeuvre.

3.1 La définition des objectifs, du champ et du protocole

Les dépenses globales liées à la PCH sont connues au travers des enquêtes déjà réalisées par la DREES (cf. partie 1), mais le coût pour la personne ne peut être clairement établi. Cinq points sont encore mal connus : le reste à charge, le degré de mise place de ces plans, la saturation des plans, les aménagements et les aides techniques possédés et le recours à l'aide humaine financée ou non par la PCH.

3.1.1 Deux objectifs principaux : les méthodes envisagées

L'enquête PHEDRE vise à répondre à deux objectifs (définis partie 1) :

1. Évaluer les écarts entre ce qui est notifié par la MDPH et ce qui est réellement mis en place par le bénéficiaire
2. Mesurer le reste à charge pour les bénéficiaires de la PCH

Ces objectifs, relativement ambitieux, mettent de côté d'autres questions qui resteront pour le moment sans réponse.

L'enquête ne vise pas à comprendre les éléments demandés puis refusés. Le choix de se limiter à l'étude des éléments notifiés, donc accordés, permet de comprendre l'écart observé au niveau macro entre les montants notifiés et les montants payés au travers du prisme des obstacles auxquels les bénéficiaires font face pour mettre en place ce qu'ils ont demandé et qui leur a été accordé. La question des refus d'éléments PCH tient la plupart du temps à des demandes hors cadre. En effet, la PCH ne prend pas en charge l'aide pour les tâches ménagères par exemple, ni les aménagements du logement qui ne découlent pas directement d'un besoin lié au handicap. De plus, les modes de gestion varient d'une MDPH à l'autre et certaines structures n'acceptent de dossier que complets et correctement constitués alors que d'autres reçoivent tous les dossiers et effectuent le tri après.

L'enquête ne vise pas à être représentative des bénéficiaires de la PCH à une date donnée, mais cible un échantillon de personnes s'étant vu notifier des éléments demandés. La question est centrée sur la mise en place de ces plans personnalisés de compensation.

Une enquête qualitative aurait pu approcher les éléments sur le ressenti des bénéficiaires face à la complexité du droit à la compensation mais n'aurait pas eu de données chiffrées nécessaires sur le reste à charge. Par ailleurs, la grande hétérogénéité des situations liée à la diversité du handicap conduiraient à interroger un grand nombre de personnes.

Une enquête uniquement administrative aurait pu approcher les éléments chiffrés sur le reste à charge renseignés de manière diverse dans les dossiers des bénéficiaires mais n'aurait pas eu de données sur les autres sources de financement demandées par les bénéficiaires ni sur les prix réels (souvent supérieurs aux tarifs en vigueur) auxquels ils font face.

3.1.2 La méthode retenue : le champ et le protocole

Il a finalement été décidé de réaliser une enquête en face-à-face précédée et suivie de deux enquêtes administratives ayant pour but de délimiter le champ a priori et de compléter les informations a posteriori.

Le champ de l'enquête a été choisi pour répondre à l'objectif n°1 d'observer l'exécution dans la durée des plans de compensation. Il correspond à une cohorte de bénéficiaires ayant déposé une demande en 2012 qui a été acceptée par la suite.

Pourquoi 2012 ? Pour repérer en amont des plans de compensation qui auront eu le temps d'être mis en place de façon certaine au moment de l'enquête. Or, le délai légal d'exécution d'un plan d'aide est d'un an après la notification. Les délais de traitement sont variables selon l'activité des MDPH et la notification peut intervenir jusqu'à trois ans après le dépôt de la demande.

Ainsi, dans les cas les plus favorables, une demande déposée en 2015 dans une MDPH et traitée par une notification au cours de la même année sera suivie d'une mise en place et d'un éventuel paiement au cours de l'année 2016. Dans le cas de plans lourds, ie composés de plusieurs éléments de nature différente, si les délais légaux sont poussés à leur maximum, un paiement au 31 décembre 2016 peut correspondre à une notification intervenue au 31 décembre 2015 pour un dépôt de la demande en 2012 (hypothèse d'un long délai de traitement) et des éléments mis en place entre 2015 et 2016.

C'est pourquoi, afin d'étudier un champ homogène et relativement restreint de plans de compensation et afin d'obtenir des plans qui auront, de façon certaine, eu le temps d'être mis en place au 31 décembre 2016, ou que l'on puisse considérer avec certitude que le plan ne sera pas mis en place, il faut extraire des éléments pour lesquels une demande a été déposée au cours de l'année 2012. Ainsi, les notifications correspondant aux éléments interviennent entre l'année 2012 et l'année 2015 et les paiements éventuels interviennent entre l'année 2012 et l'année 2016. Le schéma suivant résume cette chronologie.

La population relevant du champ de l'enquête est celle qui répond simultanément aux trois critères suivants :

- dépôt d'une demande d'au moins un élément PCH « domicile » auprès de la MDPH de son département de résidence entre le 1er janvier et le 31 décembre 2012 ;
- au moins un des éléments de la demande a été accordé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) entre le 1er janvier 2012 et le 31 décembre 2015 ;
- au moins un des éléments accordés nécessite un paiement par le conseil départemental

Il peut s'agir d'un primo-accord (aucun accord d'élément PCH n'a eu lieu avant le 1er janvier 2012), ou d'un accord lors d'un réexamen du plan (bénéficiaire ayant eu un accord PCH antérieur).

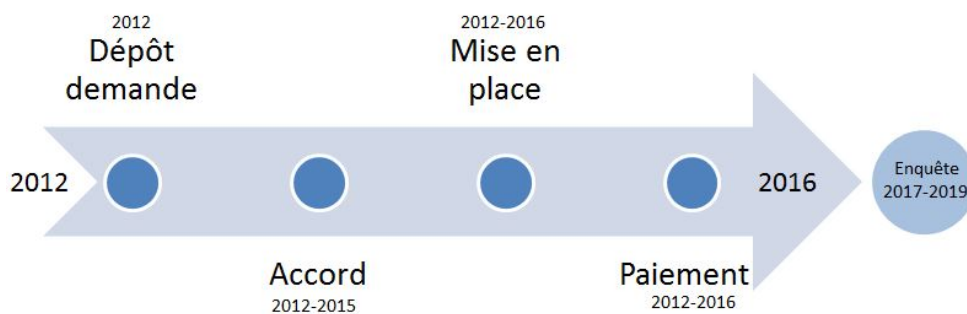


FIGURE 2 – Etapes de la mise en place d'un plan de compensation

Sont également dans le champ, les personnes ayant eu un accord PCH alors qu'elles vivaient à domicile et ont, par la suite, intégré un établissement. Ces bénéficiaires feront l'objet d'une interrogation spécifique, axée sur les motifs d'entrée en institution (en lien ou non avec les difficultés de mise en place de la PCH).

Sont exclues du champ les personnes ayant fait une demande alors qu'elles résident déjà en établissement ; en effet, dans ces cas, les problématiques générales de l'enquête sur la mise en place des plans et le reste à charge ne se posent pas de la même façon.

Aucune limite d'âge n'est envisagée sur le champ couvert. Cela implique l'interrogation de mineurs, en présence de leurs parents ou responsables légaux, l'interrogation de majeurs protégés, dont le tuteur doit être informé de l'enquête et l'interrogation de personnes âgées, qui peuvent faire face à des situations de perte d'autonomie due à leur âge venant s'ajouter aux difficultés liées à leur handicap.

Un recours aux sources administratives des MDPH et des conseils départementaux est nécessaire d'une part pour l'obtention de la base de sondage des bénéficiaires à interroger en face-à-face, d'autre part pour recueillir des données administratives sur les plans notifiés et les paiements. Le schéma suivant résume la chronologie du dispositif d'enquête : remontées administratives dans le MDPH, puis dans les conseils départementaux, puis enquête en face-à-face et enfin enquête terrain dans les MDPH pour retrouver les dossiers papier des individus répondants au face-à-face ⁷.

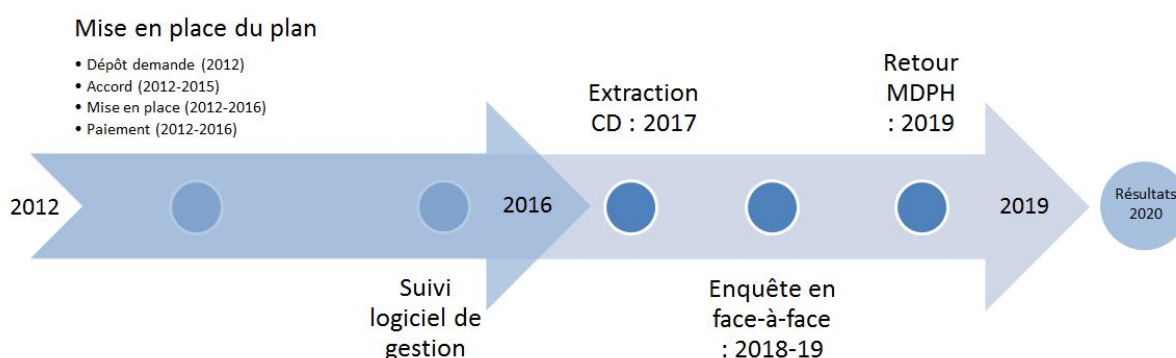


FIGURE 3 – Etapes du recueil des données

7. Quelques informations sur les non-répondants au face-à-face seront recueillies pour corriger l'attrition.

Une pré-enquête a en outre été adressée début 2016 aux MPDH et aux conseils départementaux pour connaître leurs pratiques dans le suivi des dossiers et dans le renseignement des logiciels de gestion : les informations disponibles dans leurs bases de données, les informations envoyées aux bénéficiaires au moment de la notification du plan de compensation du handicap, les modes de paiement, etc.

3.2 Point d'étape en juin 2018 : des difficultés à tous les étages

Le dispositif complexe de l'enquête PHEDRE et de l'opération RI-PCH peut être présenté en quatre phases imbriquées :

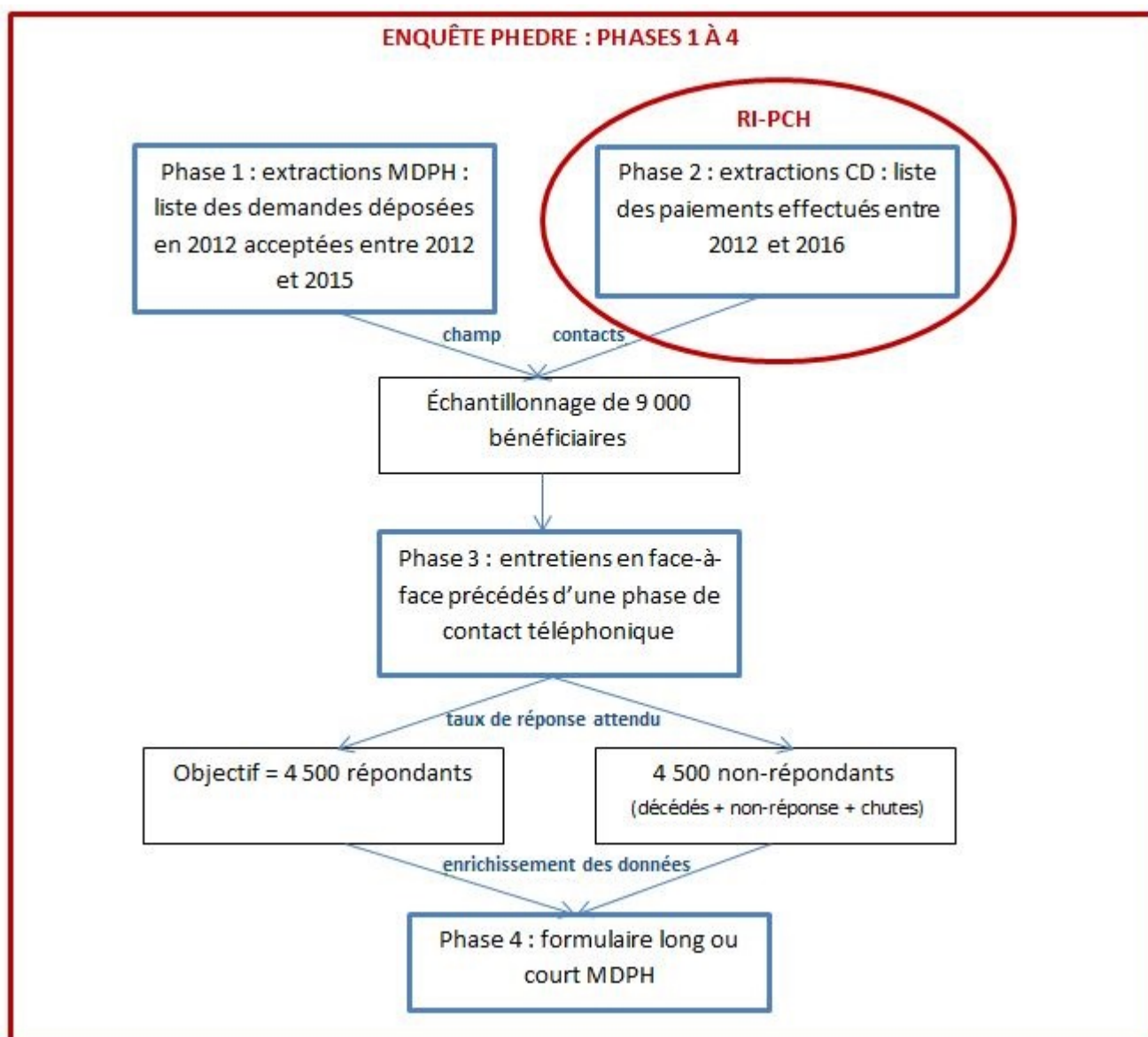


FIGURE 4 – Dispositif d'enquête PHEDRE et RI-PCH

3.2.1 Les remontées administratives

Les remontées administratives des MDPH ont été compliquées du fait de l'absence de système d'information uniformisé entre la centaine de MDPH françaises. Un projet de SI MDPH est actuellement en cours, piloté par la CNSA et devrait voir le jour dans la prochaine décennie. Les données de gestion pourront alors alimenter le système national des données de santé (SNDS). La collecte de cette première phase a été assurée par la DREES qui a accompagné les MDPH dans les extractions des dossiers des bénéficiaires répondant aux deux premiers critères d'appartenance au champ de l'enquête⁸.

Les remontées administratives des conseils départementaux ont été réalisées par extraction de bases de données par un prestataire qui s'est associé aux principaux éditeurs de logiciel de gestion de la PCH pour faciliter la mise en cohérence des données. Les départements disposant d'un logiciel propre ou d'un logiciel ne faisant pas partie du groupement momentané d'entreprises constitué au moment du marché ont été accompagnés directement par le prestataire de collecte. Un second prestataire a en outre été mandaté pour se rendre sur le terrain et réaliser les requêtes nécessaires aux extractions.

L'encadré suivant présente quelques chiffres-clés de l'opération RI-PCH.

--

TABLE 2 – RI-PCH en chiffres

3.2.2 L'échantillonnage

L'enquête PHEDRE vise une représentativité France entière (hors Mayotte). Pour cela, l'échantillonnage des départements utilise un plan de sondage stratifié grâce à une classification ascendante hiérarchique selon les caractéristiques des populations.

Les variables utilisées dans la classification sont : le nombre de bénéficiaires de la PCH, le coût moyen de la PCH en 2015, le nombre de bénéficiaires de l'allocation adultes handicapés (AAH) pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans et la part de la population vivant dans les grandes aires urbaines.

Ce choix permet de prendre en compte la taille du département et est un proxy du nombre de bénéficiaires qui seront dans le champ de l'enquête. L'AAH a été préférée au niveau de vie médian dans le département afin de repérer les bénéficiaires en difficulté financière (objectif d'évaluation du reste à charge de l'enquête PHEDRE). L'AAH permet de repérer les personnes qui sont à la fois en situation de handicap et proches du seuil de pauvreté. Le niveau de vie médian était surtout discriminant pour les départements d'Ile-de-France et de ce fait, redondant avec le degré d'urbanisation. Le degré d'urbanisation permet de prendre en compte les environnements différents qui entourent les bénéficiaires de la PCH. Notamment concernant l'aide humaine, un environnement rural isolé rend potentiellement difficile le recrutement d'un prestataire. Les aménagements du logement et du véhicule ne relèvent pas non plus des mêmes logiques au cœur

8. Le troisième critère d'appartenance au champ de l'enquête concerne les conseils départementaux.

d'une grande agglomération ou en zone moins dense. Enfin, le coût moyen de la PCH permet d'identifier les départements où les plans d'aide sont en moyenne plus lourds.

Cinq classes sont constituées pour la France métropolitaine :

- la classe 1 rassemble l'Ile-de-France et la côte d'Azur où le coût de la PCH est très élevé
- la classe 2 regroupe des départements centraux et du sud-ouest abritant un nombre plus grand de bénéficiaires de l'AAH
- la classe 3 concerne globalement l'Ouest de la France où le coût de la PCH est plus faible
- la classe 4 regroupe des départements ruraux
- la classe 5 rassemble les régions lyonnaise, nantaise et rouennaise, plus urbanisées

La sélection du département d'outre-mer a été indépendante : le nombre d'accords étant trop faible en Guyane et Mayotte ne bénéficiant pas de la PCH en 2012, le choix s'est porté sur la Guadeloupe, la Martinique ou la Réunion.

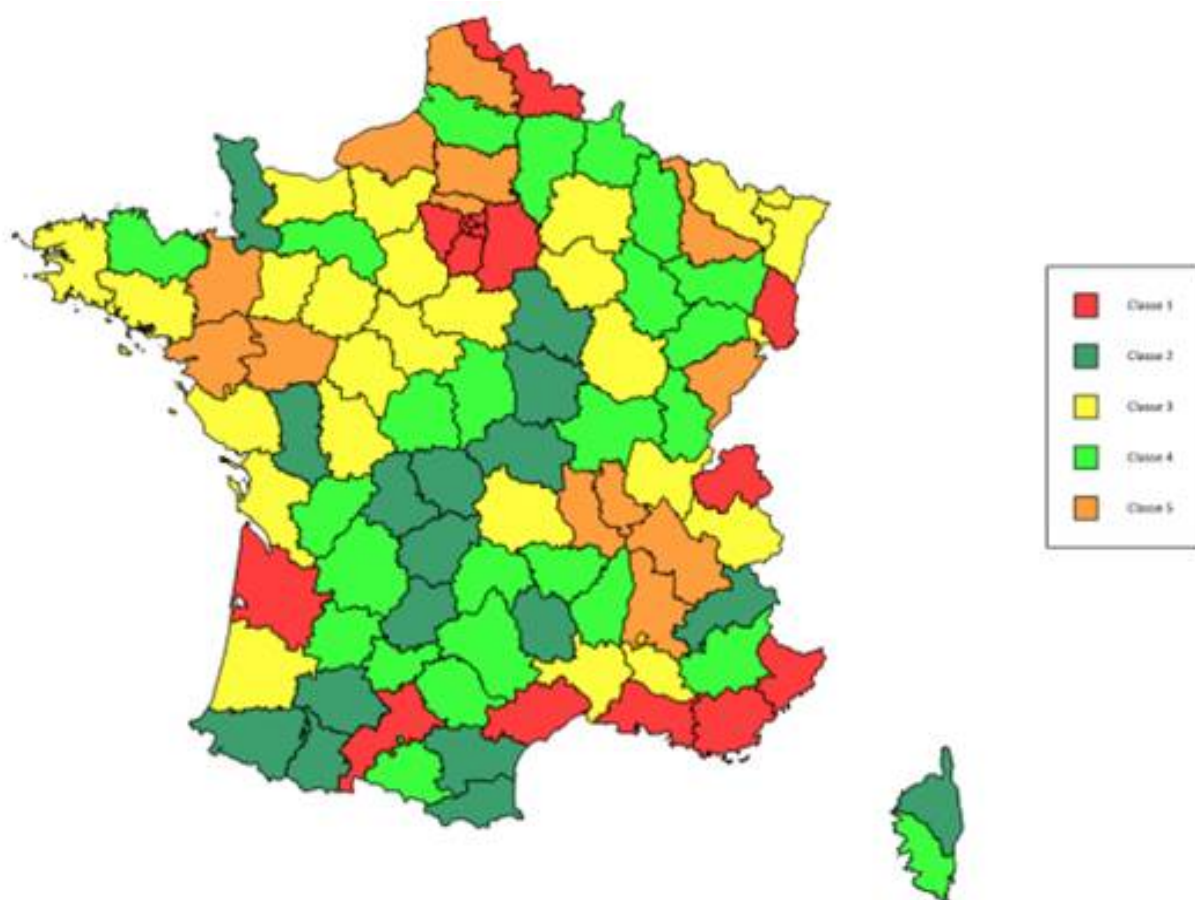


FIGURE 5 – Classification des départements

Pour déterminer le nombre de départements à tirer dans chaque strate, l'allocation choisie est proportionnelle au nombre d'accords observés en 2013. Cela revient à faire un sondage aléatoire simple au sein de chaque classe. La probabilité de tirage d'un département n'est pas donc pas uniformément égale à 30 % (comme dans un sondage aléatoire simple non stratifié) mais varie entre 16 et 54 % selon les classes. Le tirage des départements de réserve est fait conjointement à l'échantillon principal.

L'objectif est de pouvoir interroger 4 500 bénéficiaires lors de l'enquête menée en face à face. En faisant l'hypothèse d'un taux de réponse de 60% et d'un taux de décès/déménagement de 15%, cet objectif implique de sélectionner un échantillon de 9 000 bénéficiaires de la cohorte 2012.

L'échantillonnage des bénéficiaires doit permettre de recueillir à la fois des cas de mise en place et de non-mise en place d'éléments très divers (du dédommagement d'aidant familial aux travaux d'adaptation du logement, en passant par le financement d'une aide technique coûteuse) afin de comprendre les difficultés auxquelles font face les demandeurs. Mais il doit aussi permettre de collecter autant d'informations que possible sur les restes à charge, difficiles à calculer en raison de la multitude de financeurs possibles. Un reste à charge n'a de sens que si le bénéficiaire a mis en place l'élément du plan de compensation. Un arbitrage existe donc entre interroger des personnes n'ayant pas mis en place un élément et d'autres en ayant mis en place beaucoup ou de très coûteux.

Au sein de chaque département sélectionné sont constituées trois strates de bénéficiaires :

Description des strates	Probabilité de sélection
Strate 1 : Personnes décédées depuis leur demande de 2012	0,15
Strate 2 : Personnes qui ont eu un élément conséquent accordé : aides techniques pour plus de 3 960€ ou aménagement du logement et/ou véhicule de plus de 5 000€	1
Strate 3 : Autres personnes	0,30

TABLE 3 – Stratification des bénéficiaires

Ce choix permet d'une part de sous-représenter les personnes décédées, qui constituent la première source d'attrition du champ de l'enquête PHEDRE. Cette attrition est directement endogène des phénomènes observés dans l'enquête puisque les personnes dont les besoins ne seraient pas assez pris en charge peuvent voir leur état se dégrader plus vite. Il est donc nécessaire de corriger et redresser le champ du face-à-face, via la phase 4 qui rassemble des informations de cadrage sur les non-répondants (décédées, déménagés, entrées en établissement, mais aussi non-réponse). Bien prendre en compte ce point relève de l'objectif n°1 d'étude des plans de compensation dans la durée. D'autre part, ce choix permet de sur-représenter les bénéficiaires faisant face à des besoins importants, donc potentiellement à des restes à charge conséquents (objectif n°2).

L'encadré suivant présente quelques chiffres-clés concernant la base de sondage de l'enquête Phedre.

--

TABLE 4 – La base de sondage de PHEDRE en chiffres

3.2.3 Le test du face-à-face

Le questionnaire, long et complexe en raison des objectifs ambitieux, vise une durée moyenne d'une heure et porte sur les thèmes suivants :

- les difficultés rencontrées ou non lors de la mise en place du plan ;
- les raisons de l'abandon (même partiel) de celui-ci ;

- les informations nécessaires au calcul du reste à charge (prise en charge complémentaire santé, caisse de retraite, anah...);
- la situation fonctionnelle, restriction d'activités . . . ;
- le recours à l'aide humaine y compris celle qui n'est pas financée au titre de la PCH (aide ménagère, aide à la parentalité);
- l'organisation de l'aide humaine au quotidien, incluant le sanitaire et le paramédical;
- l'usage de l'ensemble des aides techniques et des aménagements du logement

Le protocole complexe et la diversité des situations rencontrées sont les points principaux remontés par les enquêteurs de la phase pilote. Outre la grande richesse des rencontres, les enquêteurs signalent les difficultés liées à l'interrogation de personnes pouvant présenter des problèmes d'élocution, de compréhension, de communication, de comportements. Le bénéficiaire peut être accompagné par la ou les personne(s) de son choix pour répondre à tout ou partie du questionnaire. La famille (parent ou enfant) interviennent très souvent dans le suivi des dossiers. Un aidant professionnel (infirmier, aide-soignant ou autre) peut intervenir également. La prise de rendez-vous peut s'allonger en présence de plusieurs personnes.

La phase pilote prévoit également que les bénéficiaires préparent de nombreux documents pour l'entretien, ce qui peut également être un frein lorsque les documents ne sont pas conservés au domicile du bénéficiaire par exemple. Ce point pouvant donner lieu à un biais lié à la bonne conservation ou à la disponibilité des documents fait l'objet de test en confrontant les informations déclarées au dossier papier présent dans la MDPH enquêtée en phase 4.

Les contacts (adresse du domicile, adresse de l'établissement, numéro de téléphone), extraits courant d'année 2017 pour une enquête en 2018 peuvent présenter un caractère ancien. En effet, le conseil départemental a intérêt à actualiser les informations de contact des bénéficiaires notamment pour les contrôles d'effectivité. Cependant, pour les bénéficiaires ayant des droits ouverts mais n'ayant pas bénéficié d'un paiement sur la période récente, les contacts peuvent ne pas être actualisés. Les retraitements d'adresse restent à la charge du prestataire de collecte.

4 Retour sur les éléments innovants de Phedre

Les difficultés que posent cette enquête font la richesse de ce dispositif innovant.

4.1 Tenir compte de la diversité des handicaps

De même que l'enquête ACTP-PCH, la conception de l'enquête PHEDRE a été réalisée conjointement avec des associations et fédérations du champ du handicap, ce qui assure un soutien lors de la collecte.

Afin de rendre le protocole souple aux différentes déficiences des personnes, il a notamment été prévu :

- Une plaquette de présentation de l'enquête utilisant un vocabulaire simplifié
- Un courrier en braille renvoyant vers un site internet où l'enquête est présentée oralement ou vers un contact téléphonique
- Le courrier et une plaquette de présentation en facile à lire et à comprendre (FALC)⁹
- Le questionnaire avec des explications en FALC
- Les contacts par internet plutôt que par téléphone pour les personnes sourdes, notamment pour la prise de rendez-vous. Ce mode de prise de rendez-vous est proposé à l'ensemble des personnes enquêtées.

9. présentation FALC

- Une vidéo de présentation de l'enquête en langue des signes
- Une prise en charge d'une prestation d'interprète en langue des signes lors de l'entretien
- La possibilité de proxy(s) pour aider le bénéficiaire à répondre à tout ou partie du questionnaire. Ce ou ces proxy(s) doivent être identifiés via leur lien avec le bénéficiaire et associés aux questions auxquelles ils ont participé à répondre.
- Une interrogation à domicile le samedi pour les personnes vivant en établissement la semaine et rentrant le week-end

4.2 Combiner sources administratives et entretiens en face-à-face

4.2.1 Délimiter le champ et réduire le coût

La combinaison de nombreuses sources nécessaire au recueil de l'information recherchée tient autant d'un impératif de délimitation du champ que d'une volonté de contenir les coûts. En effet, les remontées administratives sont moins coûteuses qu'une collecte terrain et interviennent avant et après celle-ci : avant pour délimiter le champ de l'enquête (phase 1 et 2) et après pour enrichir les données collectées (phase 4).

L'enrichissement des données ne s'arrêtent pas en phase 4 de l'enquête car des appariements sont prévus. Compléter a posteriori les informations recueillies permet de rationaliser l'ensemble le processus de production, en évitant de poser des questions supplémentaires par exemple. Dans le cas présent, deux appariements des données de la phase 3 de face-à-face sont prévus : avec les revenus fiscaux et sociaux d'une part et avec les données médico-administratives d'autre part.

Ces appariements répondent à différents buts :

- Reconstituer un niveau de vie dans la mesure du possible à partir du tronc commun des ménages, en tenant compte de la diversité des organisations familiales particulières aux personnes handicapées qui peuvent rester à la charge de leur parent à l'âge adulte.
- Consolider les prestations reçues et déclarées dans l'enquête, via les revenus sociaux.
- Associer les consommations médicales aux déficiences ou maladies déclarées et aux aides déjà apportées par la PCH.

4.2.2 Aborder un caractère longitudinal en réactivant la mémoire

Vouloir comprendre la mise en place de phénomènes s'exécutant dans la durée conduit à décider d'un mode de recueil de ces éléments sédimentés dans le temps. Suivre un panel en ré-interrogeant les individus à plusieurs intervalles permet de capter une information présente et de la stocker en vue d'une analyse future. Une enquête retrospective présente l'avantage d'une interrogation unique, beaucoup moins coûteuse qu'un panel. Cependant, le biais de mémoire doit être minimisé.

Depuis 2012, et les personnes retrouvées sont confrontées à un biais de mémoire, qu'il s'agit de minimiser. C'est pourquoi il est prévu préciser au bénéficiaire le type d'élément qu'il s'est vu accorder et l'année correspondante. Ainsi, les documents correspondants peuvent être identifiés par le bénéficiaire et l'aider à fixer ses souvenirs.

Un autre avantage de combiner les sources administratives à l'enquête en face-à-face retrospective est de corriger l'attrition. En effet, depuis 2012, certains bénéficiaires sont décédés, d'autres ont déménagé en France ou à l'étranger, d'autres encore ont dû entrer en établissement. Ces caractéristiques sont endogènes au phénomène observé puisque un défaut de prise en charge pour pousser les individus à s'adapter. De nombreux départs en Belgique sont observés notamment. C'est grâce aux données collectées dans les MDPH en phase 4 dans le questionnaire

court qu'il est prévu de corriger l'attrition en calant les caractéristiques des répondants sur les caractéristiques des personnes de la base de sondage par le biais des pondérations.

4.3 Deux opérations en une : l'opération RI-PCH en bonus

L'enquête PHEDRE nécessitant une extraction de données administratives dans les conseils départementaux, il a été possible d'extraire un ensemble plus large d'informations pour constituer une base d'études individuelle et anonyme, représentative des bénéficiaires de la PCH : RI-PCH.

4.3.1 Une base représentative des bénéficiaires de la PCH en 2016

L'enquête PHEDRE ne visant pas une représentativité des bénéficiaires de la PCH, l'opération RI-PCH est d'autant plus précieuse pour répondre à de nombreuses demandes, institutionnelles ou académiques, sur ces populations. RI-PCH permettra d'éclairer le débat public sur cette population cible des politiques publiques avec une base représentative des bénéficiaires ayant des droits ouverts au 31 décembre de chaque année entre 2012 à 2016. Cette opération inédite ne concerne pas sur les demandeurs néanmoins, et ne permet pas de répondre complètement aux interrogations sur le non-recours.

Deux questions principales, outre les caractéristiques des bénéficiaires (par âge et sexe notamment) : les revenus et autres prestations reçues et les contenus de plans.

4.3.2 Un appariement pour approcher le revenu des bénéficiaires de la PCH

Outre l'appariement des données d'enquête avec les revenus fiscaux et sociaux, il est prévu d'apparier la totalité de la base RI-PCH avec les données de l'ERFS d'une part et de la CNAF d'autres part. Les données sociales permettront d'étudier le cumul des prestations notamment.

4.3.3 Une étude du contenu des plans d'aide

Plus qu'un suivi global des éléments notifiés, les remontées individuelles sur la PCH permettront de connaître précisément le contenu des plans d'aide et le cumul entre les différents éléments.

Conclusion

Le dispositif PHEDRE est en cours à l'heure des JMS 2018. Sa genèse et sa conception en font un dispositif d'enquête innovant, entre remontées administratives individuelles et interrogation en face-à-face.

Bibliographique